A LA RECHERCHE DE LA DIGNITÉ

Remarque préliminaire.

Le suicide assisté et l'euthanasie sur demande reposent sur le même principe qui accorde au caractère sacré de la personne, priorité sur le caractère sacré de la vie. Il en découle une autonomie que les lois canadiennes devraient respecter quand elle n'enfreint pas les droits d'autrui.

Ils diffèrent dans la pratique mais sont interchangeables dans l'esprit de ce texte. Pour alléger le discours, le mot euthanasie employé seul veut toujours dire *euthanasie sur demande*.

« Ne vivez pour l'instant que les questions.
Peut-être, simplement en les vivant,
finirez-vous par entrer insensiblement,
un jour, dans les réponses ».

Rilke, Lettres à un jeune poète.

Depuis plus de 20 ans, dans plusieurs pays, sont mises sur pied des associations pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD).

La dignité est un concept d'une ambiguïté extrême qui échappe à toute définition. Comme la pornographie, elle confond la justice qui ne peut la définir, mais qui sait la reconnaître. Seuls celles et ceux qui la perdent l'apprécient correctement.

Ainsi, en 2003, un éditorial du *British Medical Journal* titrait : « La dignité est un concept inutile. » Une raison parmi plusieurs : il permet en son nom qu'on exige ou interdise l'euthanasie. (1) Une mini tempête s'ensuivit qui donna lieu à un symposium à Saint-Jean (Terre-Neuve) en juin 2004. Des professionnels de diverses disciplines et de plusieurs continents se réunirent pour proposer leur points de vue, parfois diamétralement opposés. (2)

L'utilité du concept réside surtout dans l'opportunité qu'il nous offre d'en discuter, dans l'espoir de mieux arrimer nos soins aux besoins des malades en fin de vie.

Depuis 1900, le monde a connu de remarquables innovations, qui vont de l'électricité et de l'automobile, à l'énergie nucléaire, l'exploration spatiale et l'informatique sous toutes ses formes.

Ce dont on parle moins, c'est que l'espérance de vie est passée de 50 ans en 1900, à 82 ans en l'an 2000. Jadis, on mourrait jeune et vite. Aujourd'hui, on meurt vieux et lentement, surtout de maladies dégénératives, en tête de liste, cancer et démence. Et faut-il le rappeler, la médecine, comme la société dont elle est issue, est obsédée par la prolongation de la vie, sans égards suffisants à sa qualité, jusqu'à ce qu'il soit souvent trop tard.

Qu'est-ce que la dignité ? Et son contraire, l'indignité ?
Mourir avec dignité peut-il être un droit ?
Pourquoi veut-on mourir ?
Qu'en est-il du caractère sacré de la vie ?

La morale interdit de tuer. Mais l'éthique permet-elle d'écourter une vie de souffrance insupportable ?
L'euthanasie est-elle un homicide ?

Et puis les questions peuvent devenir introspectives.
De quoi vais-je mourir ? D'une maladie, d'un accident. Comment vais-je mourir ? Subitement, un peu plus lentement. Dans quel état ? Avec peu de douleur mais d'une exécrable faiblesse; ou au cours d'une terrifiante tempête d'essoufflement ou d'occlusion intestinale.

Selon l'âge de la personne s'interrogeant, de nouveaux écueils apparaissent. Le sens d'une fin de vie à 40 ans, avec de jeunes enfants, ne ressemble en rien à celui de mourir à 80 ans d'un cancer.

Et la dynamique sociale diffère complètement si c'est le papa ou la maman qui bientôt ne sera plus là; ou si l'on habite à 20 minutes de métro ou à 90 minutes de voiture de l'hôpital...et si l'on a de bonnes assurances, des enfants à proximité, ou de bons amis ou de bons voisins.

Et comment solutionne-t-on à 60 ou 80 ans, le dilemme de rester à la maison le plus longtemps possible, ou de voir le conjoint ou la conjointe s'épuiser à la tâche, avec le support plus ou moins bon du CLSC.

Aucun élément de ces litanies ne mérite d'être qualifié de détail.

Ces questions, je les vis depuis 30 ans, d'abord en gériatrie puis en près de 20 ans de soins palliatifs. Insensiblement, comme l'écrit Rilke, je suis entré dans mes réponses. Vous devrez entrer dans les vôtres.

Mon propos sera donc de relater ce que, de malade en malade, de lecture en lecture, j'ai glané d'arguments qui m'ont convaincu qu'il est préférable - au nom du caractère sacré de la personne - d'être jugé pour un excès que pour un manque de compassion.

POUR OU CONTRE ?

Bien ou mal posées, les questions livrent toujours des réponses. Les réponses à une question mal posée dépeignent davantage le répondant qu'elles ne répondent à la question. Ainsi, êtes-vous POUR ou CONTRE l'euthanasie est une mauvaise question. Les répondants ne font que défendre leurs opinions ou leurs valeurs. D'aucuns ne voient le saugrenu d'une telle question. Demanderait-on à un orthopédiste : « êtes-vous POUR ou CONTRE l'amputation ? Sa seule réponse serait : « Cela dépend ».

L'enjeu ici n'est pas l'opinion d'un chacun. C'est le sort d'un mourant.

La seule manière de formuler cette question : **Existe-t-il des circonstances où, pour soulager la souffrance intolérable d'un mourant, on peut, à sa demande expresse, écourter sa vie ?**
La morale affirme un NON catégorique. TU NE TUERAS POINT ! Par contre, l'éthique reconnaît que des circonstances exceptionnelles peuvent le justifier. Ne dit-on pas que l'exception confirme la règle ? C'est que la morale se situe dans les principes et l'éthique dans l'action.

Le théologien Eric Fuchs (Université de Lausanne), lors d'un symposium à Québec, répondait au journaliste de *L'Actualité médicale* : « En morale, tout interdit doit pouvoir être violé, dans certaines conditions. » (3)

De même l'éthicien montréalais David Roy (rédacteur en chef du *Journal of Palliative Care*), écrivait dans un éditorial de 1990 : « J'ai dit publiquement à maintes reprises qu'écourter la vie d'un malade, dans certaines circonstances, pouvait être éthiquement justifié. » et il poursuit : « En temps de guerre, des horreurs adviennent qui se situent en dehors de toutes les règles. Des situations semblables se présentent en médecine. Je suppose que l'ultime défi de l'éthique consiste à savoir quoi faire quand toutes les règles ne conviennent pas. »

Quelques paragraphes plus loin, il décrit le cas désespéré d'un cancer de la gorge et ajoute : « Le médecin aurait été tout à fait justifié, avec l'assentiment de la malade, de choisir le moment de sa mort (...) Ceci n'est qu'un exemple d'une mort inévitable et imminente qu'il est conforme à l'éthique de devancer. » Il termine néanmoins l'éditorial en s'opposant à toute légalisation de l'euthanasie. (4)

QU'EN EST-IL DE LA DIGNITÉ ?

L'idée d'indignité se développe aux frontières de la dignité, laquelle, comme la santé, ne s'apprécie vraiment que lorsqu'on la perd, un événement tristement familier en soins palliatifs

L'approche palliative a été reconnue d'abord pour ses remarquables succès à soulager la douleur et les nombreux symptômes qui l'accompagnent. De nombreuses études avaient documenté que 70 à 80% des cancéreux souffraient de douleur sévère, non seulement au stade avancé mais tout au long de leur maladie. Les travaux de Cicely Saunders au milieu des années '60, d'abord à l'Hospice St. Joseph puis dans son St. Christopher's Hospice de Londres, ont réussi à inverser ces statistiques, permettant de soulager très appréciablement 70 à 80% des malades, et de leur douleur et d'un bon nombre de leurs symptômes. (5)

C'est elle qui proposa la notion d'une souffrance totale (TOTAL PAIN), à laquelle il fallait opposer une approche holiste (TOTAL CARE). Et son bras droit des débuts, le Dr Robert Twycross délimitait le terrain du malade en ces termes : « La douleur est ce qu'en dit le malade. » Slogan qui rejette tout paternalisme et s'accommode tout aussi bien du mot « indignité ».

L'approche de Saunders consistait en une utilisation minutieuse et compulsive des opiacés (le nouveau nom des narcotiques, du mot opium) mais en plus, d'une **égale importance,** une attention constante aux problèmes et besoins de nature psychologique, sociale, spirituelle et existentielle du malade. Une écoute et un accompagnement assidus et pleins de compassion, qui devait inclure également la famille, et cet accompagnement insistait-elle, devait se dérouler sur le terrain du malade et non sur celui des soignants.

Docteure Saunders refusait l'idée d'un stade avancé de la maladie où disait-on, il n'y avait plus rien à faire. Comment pouvait-il n'y avoir rien à faire pour les plus malades des malades ?
Son but ultime était d'aider ses patients à atteindre une sérénité suffisante pour maintenir ou trouver un quelconque sens à leur vie, quand eux, et tout autour d'eux s'effondrait.

Mais quand, pour certains malades, la souffrance physique ou psychique devient trop grande, n'y a-t-il pas une limite à la quête du sens de la vie ?

Ainsi, lors d'un colloque sur le *suicide assisté* tenu à Montréal, le psychiatre Yves Quenneville (consultant en soins palliatifs) avait offert le commentaire suivant :
« Il me semble que vient un moment où la souffrance n'a plus de sens. Je crois que rendu à un certain point, c'est du domaine de l'impossible de trouver un sens qui soit cohérent à cette souffrance. » (22)

Il y a quelques mois, j'ai tenu à vérifier ses dires. Sa réponse, forgée par 25 années de consultation en soins palliatifs fut non équivoque : « Oui, je maintiens ce que j'ai dit. Je pense que cette idée de la recherche du sens à tout prix est inacceptable. On ne peut s'acharner à pousser du sens à des mourants alors qu'ils sont à se battre justement avec le non-sens et ne sont pas en état de se faire imposer des crédos extérieurs. Je ne crois pas que ce soit la bonne façon d'accompagner. » (23)

La pointe d'un iceberg se dessine ici. En contradiction avec son intention formelle de rejoindre le malade sur son terrain bien à lui, Saunders a toujours catégoriquement refuser l'idée même d'euthanasie. Je l'ai questionnée sur ce paradoxe. Sa réponse fut brève et n'invitait pas au dialogue « C'est comme cela que je vois les choses » me dit-elle.
Ces bons résultats, obtenus par l'approche de Saunders, sont à retenir car les tribunaux persistent à les utiliser comme argument contre le besoin de nouvelle législation. Puisqu'on soulage bien la douleur, pourquoi légaliser le *suicide assisté* ou l'euthanasie demande-t-on. Comme si la douleur seule importait.

Ce réductionnisme étonne. Douleur n'est pas synonyme de souffrance. La morphine soulage la douleur mais très peu la souffrance. On s'étonne également que les recherchistes au service du législateur et de la justice semblent ignorer que de nombreuses études ont bien établi que la douleur n'est que rarement le motif principal d'une demande d'abréger la vie.

Considérons les données principales de 2 études canadiennes multicentriques publiées en 2006 et 2007.
La première fut réalisée auprès de patients gravement malades, de cancer ou autres maladies fatales.
Pour les 440 patients de l'étude, l'importance de la douleur se classait au 7ième rang de leurs préoccupations terminales. Ne pas être un fardeau au 5ième rang. Au 2ième rang : ne pas recevoir de traitements futiles. Et au premier rang, avoir une confiance totale en son médecin. (6)

La seconde étude, pancanadienne, consista à interviewer 379 cancéreux au stade terminal ou préterminal et bénéficiant de soins palliatifs, à l'hôpital ou à la maison.

* 63% étaient favorables à l'euthanasie
* 75% auraient préféré l'euthanasie au *suicide assisté*
* 6% (22 patients) opteraient pour une euthanasie immédiate. Rejoints plus tard, une seconde fois, 16 sur 17 de ces patients réitérèrent leur désir d'une euthanasie immédiate.

Ces 22 patients étaient les plus malades, même si leur survie n'en fut pas écourtée comparée aux autres participants. Ils affichaient un score de dépression plus élevé, tout en demeurant aptes,

ainsi qu'un score plus bas de religiosité. Pour aucun d'eux, la douleur n'était à la source de leur désir d'écourter leur souffrance. Une vie futile et vidée de son sens était la raison principale de leur désir. (7)

Il faut remettre les pendules à l'heure. La douleur fut, peut-être, mais n'est plus la première préoccupation des mourants. Bien des penseurs sont d'accord.

L'éthicien Hubert Doucet (Université de Montréal), lors d'un symposium sur le *suicide assisté* tenu à Québec en 2006, déclarait ceci : « On a peu réfléchi à la souffrance même de mourir...la souffrance d'être là...dans une vie qui n'a plus de sens...qui est la dégradation de l'identité. Cette souffrance n'est pas traitable. Dans ce sens, c'est de la fausse représentation que de croire qu'il est possible de maîtriser toute souffrance. » (8)

Dans le même sens, David Roy dans un autre éditorial, commentait des interviews faites par des chercheurs. Je traduis : «...des interviews de 32 mourants qui exprimaient leurs perceptions et leur peur que mourir signifiait la désintégration de leur humanité et une fin indigne. Une demande de mourir est complexe parce que sa source ne réside pas principalement dans le stress et la détresse du moment, de la douleur, des inconforts, dans la fatigue due à la progression de la maladie. Le désir de mourir vient de l'ensemble du contexte social, familial, personnel, qui emprisonne le cœur, le cerveau, l'âme, dans l'espace restreint où la perte de son identité, de sa dignité et de son appartenance envahit chaque instant de la conscience. » (9)

En dépit de ces lignes, l'un et l'autre de ces auteurs ne sont en faveur de la légalisation de l'euthanasie. Après ces lignes, on ne peut que s'interroger sur les motifs de leur réticence. Nous y reviendrons plus loin.

Il semble donc se dessiner une divergence profonde entre les lucides et les solidaires, un vocabulaire bien québécois. Entre les lucides qui décrivent cette souffrance non traitable, comme l'écrit Hubert Doucet, mais qui se refusent d'y mettre fin, même à la demande expresse du malade qui n'en peut plus; et les solidaires qui croient, avec David Roy que certaines fins de vie méritent d'être abrégées dans la dignité, au nom d'une légitime compassion.

Les soignants, tous en santé relative, ne sont pas habilités à ressentir les affres de la décrépitude progressive (une c. à thé à la fois a écrit un malade), de l'indignité de l'incontinence urinaire, fécale (rectale, ou pire : vaginale), d'un essoufflement incessant, des douleurs aiguës en coup de poignard causées par l'affaissement d'une vertèbre cancéreuse, et qui font crier au moindre mouvement, de l'extrême maigreur et de l'extrême faiblesse qui débouchent sur une dépendance totale, même pour les gestes les plus simples comme se tourner seul au lit d'un petit huitième de tour, ou encore porter un demi-verre d'eau à sa bouche desséchée.

Après une heure de compassion au chevet d'un grand malade, combien souvent se rappelle-t-on que SA journée en compte 23 autres...et combien de fois se dit-on que seul lui ou elle est à même d'évaluer sa souffrance.

Voilà pourquoi je préfère me dissocier du discours qui prône le courage de s'en tenir jusqu'à la fin, qu'à une compassion indéfectible qui accepte de souffrir avec l'Autre – le véritable sens du mot compassion – quand c'est l'Autre, surtout l'Autre qui souffre...

MOURIR EST-IL UN DROIT ?

De ce qui vient d'être dit, doit-on conclure à l'octroi d'un Droit de Mourir ? Mes lectures et des amis avocats d'une compétence reconnue penchent vers une décriminalisation de l'euthanasie. Un droit permet d'exiger des services que pourrait contrer un objecteur de conscience qui a droit au respect. Laissons cette question aux juristes. Préoccupons-nous du QUAND, c'est-à-dire de la promulgation d'une nouvelle loi. Pour le COMMENT, la sagesse dicte de ne pas réinventer la roue et d'aller voir dans un premier temps, la manière choisie par d'autres législatures et d'en faire une adaptation critique qui conviendrait à nos circonstances.

Je retiens un sourire en pensant à mes premières années à l'Hôpital Royal Victoria. Pour les rares avortements pratiqués, obstétriciens et résidents étaient choisis selon leurs croyances religieuses.

DU CARACTÈRE SACRÉ DE LA VIE

En 1993, la cause de Mme Sue Rodriguez, atteinte de la maladie de Lou Gherig ou Sclérose Latérale Amyotrophique(SLA), à qui la Cour suprême de la Colombie-Britannique et la Cour suprême du Canada avaient refusé *l'aide au suicide* qu'elle avait demandée, fut sûrement la plus médiatisée au pays. Suite à cette décision, avec une majorité d'une seule voix, la Commission sénatoriale spéciale fut instituée pour étudier *l'aide au suicide.*

Quels furent les principaux arguments de la Cour suprême pour justifier ce refus? Le premier se réfère au caractère sacré de la vie et le second concerne les risques d'abus envers des personnes dites vulnérables. (10)

Invoquant une longue et universelle tradition, le caractère sacré de la vie se retrouve dans plusieurs jugements de cette Cour, y inclus celui de Mme Rodriguez. Il est impossible de ne pas s'interroger, car les mots SACRÉ et VIE, non définis, sont ambigus au point de paraître en contradiction avec d'autres lois canadiennes. Ainsi, personne ne met en doute qu'un foetus de 20 semaines soit vivant, ce qui n'a pas empêché cette même Cour de cautionner 100,000 avortements par année. Cette dernière approbation semble donc confirmer que l'autonomie de la personne a préséance sur le caractère sacré de la vie, affirmant par là même le caractère sacré de la personne. À noter également, que le sens commun accorde un caractère quasi sacré aux dernières volontés d'une personne compétente.

La Commission sénatoriale spéciale recommanda au gouvernement de maintenir l'interdiction de l'aide au suicide, en dépit de suggestions d'experts, de faire du *suicide assisté* ou de l'*euthanasie sur demande*, un cas d'espèces les dissociant de la notion d'homicide au premier degré, passible de 10 à 14 ans de prison.

Il faut rappeler que la décision Rodriguez fut on ne peut plus partagée, à cinq contre quatre ! Cette cause est très significative en ce que 4 des 9 juges, y inclus l'ancien juge en chef Antonio Lamer, s'opposaient aux deux arguments de la majorité, à savoir, le caractère sacré de la vie et les risques envers les personnes vulnérables.

Peut-on parler d'une anomalie, quand une loi maintenue en vigueur par une seule voix de majorité, contrarie l'opinion de 75% de la population canadienne et de 83% de celle du Québec ? (11)

Or, les exceptions au caractère sacré de la vie sont très nombreuses. Qu'on pense aux guerres, aux Croisades, à l'Inquisition, aux circonstances particulières que mentionnent Eric Fuchs et David Roy qui se situent en dehors de toutes les règles. Cette notion d'exception n'est pas nouvelle. Le Sénat d'Athènes pouvait juger recevable une demande d'*aide au suicide* et remettre au demandeur une potion de ciguë, à utiliser selon son vouloir. On peut se désoler que la Renaissance, ayant découvert via les arabes, la supériorité indubitable de l'humanisme hellénique sur la foi superstitieuse du Moyen-Age, celle-là même qui avait emprisonné Galilée et brûlé Bruno, n'a pas su redonner à l'Homme moderne l'autonomie sur sa vie qu'accordait Athènes, la Grèce de Socrate, Platon et Aristote, dont nous nous réclamons toujours.

DE QUELQUES OPINIONS À CE SUJET

Au journaliste de *l'Actualité médicale*, Eric Fuchs avait déclaré : « Non, la notion du caractère sacré de la vie n'est pas acceptable en médecine. Ce n'est pas la vie qui est sacrée, c'est la personne. » (3)

De même, Ronald Dworkin, éminent juriste et philosophe américain, porte-parole du Mémoire des philosophes devant la Cour Suprême des Etats-Unis, déclara :
« Interdire l'abrégement de toute vie en invoquant le caractère sacré de la vie est irrecevable quand c'est précisément au nom de ce même caractère sacré de la vie qu'un mourant en détresse demande que la sienne soit écourtée. » (12)

Également, Paul Tillich, un des plus grands philosophes/théologiens du XXe siècle, écrivit dans son célèbre ouvrage *Le courage d'être :* « Elles sont plus nombreuses qu'on pense, les personnes stoïques pour qui la notion de suicide ne s'adresse pas à ceux que la vie a vaincus mais à celles qui ont triomphé de la vie, et qui sont tout à la fois capables de vivre et de mourir et qui peuvent choisir librement entre les deux. » (13)
Une autre opinion, et non des moindres, est du bioéthicien Daniel Callahan, directeur/fondateur du *Hastings Center for Bioethics*, une des grandes institutions occidentales en ce domaine. Dans son livre *Setting Limits*, il écrit: « Le caractère sacré de la vie se doit d'être le caractère sacré de la personne, et ne peut se limiter à sa réalité corporelle. » (14)

Une dernière opinion interpelle quiconque s'oppose à la légalisation d'une aide médicale pour mourir. Au milieu des années '60, Glanville Williams, un juriste anglais de très grande réputation et prolifique auteur publia *On the Sanctity of Life and the Criminal Law*. Il y compilait sa longue recherche sur toutes les infructueuses tentatives, de par le monde, de légiférer en faveur de *l'euthanasie sur demande*. Il fut amené à conclure que les principaux motifs invoqués contre les législations proposées, étaient toutes, essentiellement, de nature

religieuse, explicite, implicite ou occulte (15). Conclusion supportée 50 ans plus tard par le CCNE (Conseil Consultatif National de l'Ethique), qui offrit le long Avis No. 63 au gouvernement français : « La loi, qui considère l'euthanasie comme un meurtre ou un assassinat, est extrêmement vertueuse et sévère. Elle est rarement appliquée, des euthanasies ont lieu et ne sont sans doute pas, dans la majorité des cas, le fait de meurtriers pervers. Or, l'hypocrisie d'une loi proclamée mais non appliquée, pose de réels problèmes pour une démocratie. » (16)
On croirait ce texte écrit pour le Canada.
Plusieurs événements en font foi.

* madame Rodriguez est décédée peu après le refus de la Cour suprême, sans nul doute avec une aide clandestine, et son décès n'a donné lieu à aucune enquête sérieuse ni poursuite judiciaire.
* ces dernières années, lors de procès pour *aide au suicide*, on a vu les jurés être plus cléments que les juges seuls.
* les juges eux-mêmes se sont montrés plus cléments, jusqu'à condamner avec sursis, comme dans le cas de Mme M. Houle.
* plusieurs intervenants ont rappelé que les mots homicide, tuer, meurtre, assassinat impliquent a) ôter la vie b) avec violence et rappelant que le mot violence veut dire « contre la volonté de » (viol), et conséquemment, ne peuvent être appliqués à *suicide assisté* ni à *euthanasie sur demande.* Que cet illogisme produit l'inacceptable injustice de traiter comme de vils criminels, les professionnels qui ne feraient preuve que de compétence et de compassion, deux mots indissociables en médecine.

Le cas, il y a quelques années, de la pneumologue N. Morrison (dans les Maritimes) ne servit qu'à la honte du pays.

Un détail significatif sur le sens des mots se doit d'être mentionné. La meilleure traduction reconnue des biblistes n'est pas « TU NE TUERAS POINT » ….mais « TU NE COMMETTRAS PAS D'ASSASSINAT », ce qui signifie explicitement de la malice, non de la compassion. (17)

LES HYPOTHÉTIQUES RISQUES

Le deuxième argument de la Cour Suprême concerne les risques présumément encourus par des personnes dites vulnérables.
Rappelons que 4 des 9 juges n'évaluaient pas ces risques ni comme étant inévitables, ni suffisants pour figer la Loi dans son « statu quo ». Dans leur humanisme pragmatique, ils entrevoyaient des mécanismes de protection de nature à minimiser ces risques, lesquels demeurent à ce jour hypothétiques.

Voici ce qu'en dit l'ancien juge en chef Antonio Lamer : « La crainte que la décriminalisation de *l'aide au suicide* accentue le risque que des personnes handicapées soient manipulées ne justifie pas la portée excessive de l'article 241-b. Article qui criminalise les aidants au profit des personnes potentiellement vulnérables. » (10)

Le Juge McIntyre déclare : « Je ne suis pas convaincu par l'argument du gouvernement qu'il est impossible de concevoir des dispositions se situant entre la décriminalisation complète et la prohibition absolue. » (10)

Après cette décision controversée, plusieurs critiques se sont fait entendre. Je n'en retiens qu'une, celle du juriste Bernard Dickens (Université de Toronto). Avec le respect dû aux juges, il déclarait : « Qu'on ne peut en droit, pénaliser des victimes réelles au profit de victimes hypothétiques. »
Dernier item sur ce sujet, le *British Medical Journal* de juillet 2003, est un numéro spécial sur les soins en fin de vie. En voici quelques données pertinentes. En Hollande, contrairement à toutes les appréhensions et prédictions, le nombre de demandes d'euthanasie a plafonné après quelques années et aucun signe d'abus ni de poursuites ne fut noté. De plus, on y mentionne que le deuil des familles concernées en fut facilité. (18)

ANECDOTE À MÉDITER.

Au début de 2002, le père du Dr Marcia Angell (ex-rédactrice en chef du *New England Journal of Medecine)* s'enlève la vie avec une arme à feu, chez lui, le jour précédant son admission à l'hôpital, admission qu'il envisageait comme terminale, pour un cancer généralisé.
Peu après, la Docteure Angell témoignait en Cour en faveur de la loi de l'Oregon, laquelle encadrait *l'aide au suicide* que le gouvernement central de George W. Bush voulait interdire. Elle insista sur l'importance pour son père, toute sa vie durant, de prendre soin de sa famille, et non l'inverse. L'hospitalisation, il le savait, le priverait de sa dernière chance de décider de son destin. Docteure Angell s'est dit convaincue que la vie de son père se serait terminée autrement, calmement, entouré des siens et qu'il aurait sûrement prolongé sa vie, sachant qu'il aurait pu bénéficier d'une euthanasie, son moment venu.

Elle offrit à la Cour cette dernière réflexion : « Il me semble que l'Oregon a choisi la voie qui offre aux mourants l'opportunité de jouir de la plus grande autonomie, avec l'entier support de leur famille et de leur communauté. Je ne puis concevoir pourquoi quiconque voudrait empêcher cela. » (19)

LA SÉDATION TERMINALE

On ne peut parler de fin de vie sans réfléchir à la « sédation terminale », considérée par plusieurs comme UNE, sinon LA porte de sortie à tout ce débat. On pourrait consacrer toute une journée à cette question.

Je n'en dirai que quelques mots, et dans son sens le plus étroit. La sédation terminale consiste, à l'aide de médicaments, et avec le consentement du malade, à induire un sommeil profond (un coma), pour soulager des souffrances physiques et / ou psychiques réfractaires à tout traitement, et ce, jusqu'au terme de sa vie.

C'est le seul compromis qu'on peut légalement offrir actuellement, aux patients lucides qui demandent que leur vie soit écourtée à cause de souffrance intolérable. Ce faisant, on prétend ne pas vouloir abréger la vie, seulement en soulager le fardeau, selon le principe du double effet. On contourne ainsi les interdits religieux et les interdits légaux, ces derniers étant presque

incontournables en milieu hospitalier. Mais cela revient à violenter les dernières volontés d'un mourant.

Nombreux sont les commentateurs qui doutent de la valeur du principe du double effet et considèrent qu'il s'agit en fait d'une euthanasie lente, ce que rejettent évidemment les opposants à l'euthanasie.

Cette pratique est légale, laissée à la discrétion du médecin traitant et du malade, et ne fait l'objet d'aucune balise en dépit d'une frontière commune avec l'euthanasie dans son aboutissement terminal.

Dans le paysage actuel où il est dit qu'encore trop de médecins sont inconfortables à dialoguer sur la mort, sont à risque de sous-diagnostiquer un niveau de dépression significatif et manquent d'expérience dans le soulagement des douleurs les plus sévères, on voit que les risques d'acquiescer prématurément à une demande d'écourter la souffrance sont réels dans toute démarche non balisée qui n'exige aucune consultation en soins palliatifs, non plus que l'approbation d'un collègue.

Une loi bien encadrée protégerait non seulement les personnes dites à risque, mais également les patients *non à risque*, contre toute inexpérience professionnelle.

Quiconque a pratiqué assez longtemps en soins palliatifs a sûrement rencontré un ou des malades ayant demandé à répétition que leur vie soit écourtée, être frustrés et blessés par l'offre d'une sédation terminale, y voyant l'injure ajoutée à l'insulte, à leur endroit, et plus encore, à l'endroit de leur famille.

Cette question demeure donc entière.

DE LA NATURE DU PROBLÈME QUE POSE L'EUTHANASIE

Depuis ma lecture et relecture du livre de Glanville Williams, mon expérience dans le milieu des soins palliatifs m'a entièrement rallié à son opinion, à savoir que les objections à l'euthanasie procèdent de sentiments conscients ou subconscients, de nature religieuse, qui font de la Vie un intouchable don de Dieu, une notion théologique qui ne fait pas l'unanimité auprès des théologiens cités.

Tout un chacun veut et recherche la dignité. Sujet d'actualité, parler d'euthanasie, c'est revendiquer la préséance du caractère sacré de la personne sur celui, impersonnel, de la vie. C'est aussi dénoncer des lois dont l'incohérence brime le sens commun, cette morale collective, ce « mode d'emploi » de la culture dont parle le philosophe Alfred Schültz. (20) Le sens commun précède, ne suit pas les philosophes. Bien avant ces derniers, l'Homo sapiens savait déjà que la vie est le plus précieux des biens.

Plus récemment, philosophes et théologiens ont retrouvé les mots du sens commun, reconnaissant que l'exception confirme la règle, que tout interdit peut être violé, que des souffrances exceptionnelles méritent qu'on les abrège.

En effet, le sens commun nous dit que lorsque le bien qu'est la vie n'est plus un bien, mais qu'un futile et insupportable fardeau, il n'est que raisonnable de vouloir le déposer... ou de demander de l'aide quand la faiblesse est trop grande et expose à trop de risque pour le faire soi-même.

On doit le rappeler, seul le porteur du fardeau en connaît la lourdeur, et croire que l'encouragement, l'accompagnement, l'amour ou la prière peuvent suffire au soulagement est, selon Hubert Doucet, de la « fausse représentation ».

Que nous dit le sens commun confronté à une situation insoutenable ?
A quelque distance du lit du mourant, il dit :

** dans cet état, il serait bien mieux mort...
** pris comme ça, je ne voudrais pas vivre...
** il ne demande qu'à mourir. Pourquoi le Bon Dieu ne vient-il pas le chercher ?

Quiconque de qualifié, avec respect et compassion, et à sa demande, aide un mourant à se délester du fardeau qu'est devenue sa vie, n'est pas un assassin qui donne la mort, mais un humaniste charitable, respectueux du droit que confère le caractère sacré de la personne de finir sa vie selon ses valeurs profondes.

Il n'est pas difficile d'imaginer un moment solennel, empreint de compassion fraternelle, réservé au départ d'un être cher, dans le plus grand respect. Ce serait, en moins triste et adapté à notre culture, l'accompagnement ému de l'esquimau âgé, impotent, quittant son igloo par une nuit à -40C, pour déposer son fardeau de vivre, en même temps solidaire de sa famille et de sa communauté.

Je fais miens les mots du Docteure Angell : « Je ne puis concevoir pourquoi quiconque voudrait empêcher cela. »

Je laisse à Hubert Doucet le mot de la fin, tiré de son livre *Mourir*. (21)

« La mort avec dignité dont il est tellement question ces années-ci, ne devrait pas être imaginée comme une mort "très douce", mais comme une mort qui respecte la personnalité et l'histoire d'un chacun. »

Avril 2009
Marcel Boisvert md

1RÉFÉRENCES

1. British Med. J juil. 2003.
2. Dignity at the End of Life J.Pall.Care 20: 3; 2004.
3. Fuchs, E. L'Actualité médicale, 14 sept. 1990.
4. Roy, D.J. Editorial J.Pall Care, Vol.6 No.2, 1990.
5. Saunders, C.M. The Management of Terminal Disease. Arnold 1978.
6. What Matters Most in End-of-Life Care. CMAJ, 28 fév. 2006.

7. Desire for Euthanasia or Physician-Assisted Suicide in Pall.Cancer Care. Health Psychology «vol. 26, No.3; 2007.
8. Doucet, H. Symposium, réseau S.Pall. Québec, avril 2006.
9. Roy, D.J. Editorial, J.Pall.Care Vol. 18 No. 1; 2002.
10. Greffe Sue Rodriguez. No. 23476, 1993.
11. Sondage Ipsos-Reid juin 207.
12. Dworkin, R. Mémoire des philosophes 1996. Internet.
13. Tillich, P. Le Courage d'Etre. Cerf 1999, Paris.
14. Callahan, D. Setting Limits. Simon & Schuster 1987.
15. Williams, G. The Sanctity of Life and the Criminal Law. A.Knopf 1974.
16. CCNE Avis No. 63 Internet.
17. Décalogue Internet.
18. British Med. J. Juil 2003.
19. Roy, D.J. Editorial J.Pall.Care, Vol. 18 No. 1.
20. Schutz, A. Sens commun. Internet.
21. Doucet, H. Mourir. Desclée 1995.
22. Bull. Collège médecins du Québec Vol. XXXII No. 5
23. Communication personnelle.